

Ivaretagelse av ungdom som pårørende

Kandidatnummer: 142 og 170
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave i sykepleie
Emne 14B

Antall ord: 8469
Dato: 19.04.2022



Lovisenberg
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 19.04.2022
Tittel Ivaretagelse av ungdom som pårørende	
<p><u>Problemstilling</u> Hvordan kan familiefokusert omsorg bidra til å ivareta ungdommers psykososiale behov når de er pårørende til en forelder med kreft?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Det teoretiske perspektivet starter med å ta for seg pårønderollen generelt, for så å gå inn på pårønderollen hos barn og ungdom. Deretter går oppgaven inn på traumer og utviklingspsykologi. Videre redegjøres begrepet «familiefokusert omsorg». Under avsnittet «rammefaktorer» ligger relevant teori om sykepleiers helsefremmende funksjon, yrkesetiske retningslinjer, relevant lovverk og nasjonale retningslinjer.</p> <p><u>Metode</u> Oppgaven er en litterær oppgave som baserer seg på eksisterende kunnskap og teori. I oppgaven anvendes relevant pensum-, fag- og forskningslitteratur til å besvare problemstillingen. Utvalgte forskningsartikler er funnet i databasen Cinahl Complete. Søkeord og kombinasjoner, inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt kildekritikk gjennomgås i dette kapitlet.</p> <p><u>Drøfting</u> Prinsippene i familiefokusert omsorg benyttes som rammeverk for kapitlet: Gjensidig respekt, samarbeid, deltakelse, støtte og å dele informasjon. Drøfting av praktiske utfordringer knyttet til implementering av familiefokusert omsorg er også inkludert. Prinsippene drøftes på bakgrunn av relevant fag- og forskningslitteratur.</p> <p><u>Konklusjon</u> Problemstillingen besvares med en oppsummering av det drøftingskapitlet har kommet frem til. Litteraturen indikerer samlet sett at familiefokusert omsorg kan bidra til å ivareta ungdommers psykososiale behov gjennom å gjøre helsepersonell og foreldre mer bevisst på ungdommens individuelle behov, når deres forelder er syk. Det er behov for mer forskning rundt ungdom som pårørende.</p>	

(Totalt antall ord: 229)

1	Innledning og bakgrunn	1
1.1	Problemstilling.....	1
1.1.1	Avgrensning.....	2
1.1.2	Begrepsavklaring	3
2	Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag.....	4
2.1	Pårørende.....	4
2.2	Ungdom og traumer	5
2.3	Utviklingspsykologi.....	5
2.4	Familiefokusert omsorg.....	6
2.4.1	Gjensidig respekt	6
2.4.2	Samarbeid	7
2.4.3	Deltakelse.....	7
2.4.4	Støtte	7
2.4.5	Å dele informasjon.....	8
2.5	Rammefaktorer	8
2.5.1	Sykepleiers helsefremmende funksjon	8
2.5.2	Yrkesetiske føringer.....	9
2.5.3	Juridiske føringer	9
2.5.4	Nasjonale retningslinjer	11
3	Metode	12
3.1	Fremgangsmåte litteratursøk.....	12
3.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	13
3.1.2	Annen relevant litteratur	14
3.1.3	Kildekritikk	14
4	Resultat.....	16
5	Drøfting	19
5.1	Gjensidig respekt.....	19
5.2	Samarbeid	20
5.3	Deltakelse	21
5.4	Støtte.....	22
5.4.1	Empowerment.....	23
5.4.2	Kommunikasjon i familien	24
5.4.3	Henvisninger.....	25
5.5	Å dele informasjon	26
5.6	Praktiske utfordringer ved implementering av familiefokusert omsorg	28
6	Avslutning	29
	Referanseliste.....	31

1 Innledning og bakgrunn

I 2020 ble det registrert 35 515 nye krefttilfeller i Norge (Cancer Registry of Norway, 2021, s. 2). Kreft er en utbredt sykdom som berører mange, både direkte og indirekte som pårørende (Kreftregisteret, 2021). Det ble gjennomført en kartlegging i 2012 hvor det fremkommer at mer enn 34 000 barn og unge under 18 år i Norge, har eller har hatt kreftsyke foreldre. Kartleggingen viser i tillegg en årlig økning på nesten 3500 tilfeller (Kreftregisteret, 2012).

Ved alvorlig sykdom i familien er barn og ungdom spesielt utsatt. Hvis de ikke blir ivaretatt, møtt med innsikt og forståelse av de voksne eller hjelpeapparatet, kan situasjonen påvirke hverdagen i barnehage eller skole negativt. Manglende ivaretagelse kan også ha en negativ innvirkning på deres sosiale liv, utvikling og helse (Helsedirektoratet, 2019, s. 3). For barn og unge kan det være en stor påkjenning dersom en forelder rammes av alvorlig sykdom. Dette medfører frykt for tap og ellers store endringer i hverdagen, som følge av både sykdom og eventuell behandling (Larsen & Nordtvedt, 2011, s. 70).

I 2009 vurderte Helsetilsynet at helsepersonell ikke ivaretar mindreårige barn som pårørende på en tilfredsstillende måte (Helsetilsynet, 2009, s. 27). Det ble derfor foretatt lovendringer i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven, som trådte i kraft i 2010 (Ruud et al., 2015, s. 27).

1.1 Problemstilling

Ungdom befinner seg i en sårbar livsfase. Når de i tillegg møter motstand i form av sykdom i familien er det særlig viktig at de ikke blir glemt av sykepleier (Blindheim & Thorsnes, 2011, s. 188). Temaet er valgt på bakgrunn av manglende egen klinisk erfaring med barn og ungdom som pårørende under praksisstudier. Besøksrestriksjoner på sykehus knyttet til Covid-19-pandemien medførte mindre kontakt med denne pårørendegruppen. Fordi foreldrenes sykdom kan ha betydelige konsekvenser for ungdommens liv og utvikling, opplevdes det ønskelig å øke faglig kompetansenivå og refleksjon rundt sykepleieutøvelsen til denne gruppen. Formålet med denne oppgaven er å kunne praktisere familiefokusert omsorg og dermed være bedre rustet til å ivareta både barn og ungdom som pårørende. På bakgrunn av dette har vi utformet problemstillingen:

«Hvordan kan familiefokusert omsorg bidra til å ivareta ungdommers psykososiale behov når de er pårørende til en forelder med kreft?»

1.1.1 Avgrensning

Sykepleiers helsefremmende funksjon handler om å tilrettelegge slik at enkeltindivider eller grupper får økt kontroll over sitt eget liv. Familiefokusert omsorg bygger på mange av de samme prinsippene som sykepleiers helsefremmende funksjon. Derfor benyttes denne funksjonen i oppgaven. Tidlig i litteraturgjennomgangen fremkom det at familien er et naturlig ledd i ivaretagelsen av ungdommens behov for psykososial støtte og at sykepleier i hovedsak involverer seg via foreldrene. I tillegg har ungdommen behov for mye oppfølging fra foreldrene. Derfor er begrepet familiefokusert omsorg benyttet, som tar for seg en helhetlig sykepleie til hele familien.

Målgruppen i oppgaven er avgrenset til ungdom mellom 12-18 år, som er barn av pasienter med alvorlig kreftsykdom. Fordi mindreårige har egne krav til ivaretagelse som pårørende, er øvre alder i oppgaven avgrenset til 18 år. Oppgavens kontekst er på sykehusavdelinger som behandler inneliggende pasienter med kreftsykdom. Grunnet oppgavens omfang er sykepleiers funksjon i primærhelsetjenesten utelatt.

Helsepersonell er lovpålagt å ivareta informasjonsbehovet og følge opp mindreårige barn av en forelder med alvorlig somatisk sykdom (helsepersonelloven, 2009). I henhold til lovgivningen ble oppgaven plassert i situasjoner der en forelder er rammet av alvorlig kreftsykdom. Alvorlig sykdom betyr derfor, i denne oppgaven at sykdommen verken er progredierende eller progressiv, den er i et uoppklart stadium og kan være alvorlig. Oppgaven vil ikke gå inn på selve kreftsykdommen, men hvordan sykdommen påvirker familien. Å velge kreftsykdom som diagnose i oppgaven er gjort på bakgrunn av å begrense omfanget av litteratursøket og fordi mange ungdommer i Norge rammes av denne sykdommen i nære relasjoner.

1.1.2 Begrepsavklaring

I oppgaven brukes begrepene ungdom og barn om hverandre. Når relasjonen til pasienten omtales, er det nødvendig å betegne gruppen som «deres barn». For å unngå mistolkninger rundt hvem lover og/eller retningslinjer omhandler, benyttes begrepet «barn». Fordi oppgaven omhandler mindreårige pårørende i aldersgruppen 12-18 år vil det også være mulig å omtale oppgavens målgruppe som «ungdom».

Psykososiale behov er et av menneskets grunnleggende behov. Psykososiale behov kan deles inn i emosjonelle og relasjonelle. Den emosjonelle delen omfatter individets forhold til seg selv og sine omgivelser. Den relasjonelle delen omfatter behovet for fellesskap og kontakt (Stubberud, 2019c, s. 16-18).

Foreldre defineres i denne oppgaven, slik som i Helsedirektoratets pårørendeveileder. Foreldre omfatter derfor alle som har et omsorgsansvar ovenfor mindreårige barn, altså barnets foreldre, fosterforeldre, steforeldre og eventuelt andre som fyller foreldreansvaret for et barn (2019, s. 25).

2 Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag

2.1 Pårørende

Hvem som er pårørende og nærmeste pårørende, defineres av pasienten selv. Dersom pasienten ikke oppgir noen, vil nærmeste pårørende bli beregnet ut ifra hvilken relasjon de har til pasienten. For eksempel ektefelle, registrert partner, samboerskap, barn over 18, foreldre med foreldreansvar, søsken over 18, besteforeldre, o.l. (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3).

Pårørende regnes som en viktig ressurs for pasienten. De kan være med på å fremme pasientens kognitive, instrumentelle og emosjonelle kontroll. Når kritisk sykdom rammer familien, påvirker dette både pasienten selv og dens pårørende (Stubberud, 2019a, s. 179). Pårørende kjenner pasienten godt og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe. Mange har betydelige omsorgsoppgaver for pasienten og de utgjør derfor en viktig del av samfunnets totale omsorgsressurs (Helsedirektoratet, 2019, s. 3).

Å gi omsorg og støtte som pårørende kan være tveegget. Det kan oppleves som tilfredsstillende, meningsfullt og gi mestringfølelse, samt bringe den pårørende nærmere pasienten. Pårørenderollen kan samtidig gi unødvendig belastning, isolasjon, stress og egen helsesvikt som kan medføre depresjon og utmattelse. Pårørende kan være en viktig ressurs for pasienten, men de kan også ha behov som det må tas hensyn til. Hvilken rolle pårørende skal ha i behandlingen er situasjonsbestemt og må vurderes ut ifra hver enkelt pasient og deres pårørende (Helsedirektoratet, 2019, s. 3).

Barn og ungdom som pårørende befinner seg i en sårbar posisjon. Det skal være lav terskel for å starte undersøkelse av deres behov (Birkeland & Flovik, 2018, s. 82). Selv om mindreårige skal inkluderes i pasientsituasjonen på lik linje med voksne pårørende, skal de ikke likestilles med voksne. Barn som pårørende er i en særstilling, de skal få lov til å være barn, og ikke pålegges voksenoppgaver (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 224).

2.2 Ungdom og traumer

Uttrykket traume benyttes for å beskrive overveldende psykiske påkjenninger. Ved manglende støtte rundt seg, kan ungdommen oppleve en truende situasjon som traumatisk. Meningen ungdommen tillegger den potensielt traumatiske hendelsen, ungdommens utviklingsnivå, temperament og tidligere utviklingshistorie er andre forhold som avgjør i hvilken grad en situasjon oppleves traumatiserende (Dyregrov, 2010, s. 13-14).

Ungdommene opplever sterke følelser. De kan ha vanskeligheter med å uttrykke dem og kan forsvare seg ved å undertrykke følelsene eller ved å gi dem dramatiske uttrykk. Ungdomstiden er turbulent i seg selv, det kan oppleves vanskelig å ta grep om traumatiske opplevelser i tillegg. Noen ungdommer vil gå raskere over i voksenroller og ta mer avstand fra vennene sine og aktiviteter jevnaldrende deltar i. Andre ungdommer kan benytte selvdestruktiv atferd i møte med traumer for å distrahere seg fra angst og smertefulle minner. Blant annet gjennom risikofylte opplevelser, som høyt alkoholinntak. Den tankemessige modningen gir mer abstrakt tenkning og mer kompliserte resonnementer. Dette kan føre til at ungdommer i mindre grad bebreider seg selv, men de kan også stille større krav til hva de skulle ha gjort for å hindre eller endre situasjonen (Dyregrov, 2010, s. 55).

2.3 Utviklingspsykologi

Menneskets utviklingspsykologi er sammensatt av mange forhold. En enkelt teori vil ikke gi en god nok forklaring på alle aspekter av menneskets utvikling gjennom ulike livsfaser (Håkonsen, 2018, s. 56). Denne oppgaven trekker frem Erik H. Eriksons modell for psykososiale utviklingsfaser og Jean Piagets læringsteori.

Eriksons modell illustrerer at i alderen 14-20 år er utviklingen preget av identitet versus forvirring (Håkonsen, 2018, s. 56). Store kroppslige forandringer som skjer under puberteten kombinert med å ta stilling til de voksne oppgavene som venter dem er en viktig del av utfordringene ungdommen møter. Ungdommen søker annerkjennelse fra de på samme alder. Han påpeker at den intoleransen ungdom opplever mot mennesker som ser, kler seg eller opptrer ulikt enn dem selv er et forsvar mot deres egen opplevelse av identitetsforvirring (Erikson, 1968, s. 229-231).

Jean Piagets læringsteori tar for seg barn og ungdoms tankemessige utvikling. Piaget mener at ungdommen fra rundt 12 år og opp til voksen alder kan tenke forbi nåtiden og danne teorier. Ifølge Piagets teori varer ungdomsperioden til fylte 15 år, mot slutten av denne perioden vil ungdommen også utvikle en mer avansert form for logisk tenkning og forstå mer abstrakte konsepter og sammenhenger (Piaget, 1950, s. 162-165).

2.4 Familiefokusert omsorg

Ifølge Stubberuds tolkning av Martinsens omsorgsteori handler omsorg blant annet om å ha respekt for, ta ansvar for og å ha forståelse for den andre (Stubberud, 2019a, s. 185). Kari Martinsen mener at begrepet omsorg er mer omfattende og nyansert enn slik det benyttes i daglig tale. Essensen av omsorg vil være mer enn «å ta vare på». Det handler om å anerkjenne den andre, uten å forvente noe tilbake. Hun mener at en del av sykepleiemorale er å ivareta de svake i samfunnet, de som ikke er helt selvstendige (Martinsen, 2003, s. 67-71).

Familiefokusert omsorg er utviklet for å bedre ivaretakelsen av pasientens pårørende. Pasientens sykdom og pårørendes evne til å mestre situasjonen påvirker hele familien. (Stubberud, 2019a, s. 184-188). Begrepet ser på familien som en samlet enhet og går ut på å støtte familien i sine naturlige omsorgsroller og å inkludere familien i pasientens behandling. Hensikten er å legge til rette for støtte og kommunikasjon med familien i pleien av pasienten. Forkortede sykehusopphold, familiemedlemmer som inntar pleieroller og økt innflytelse fra familien under innleggelse er faktorer som gir et økt behov for familiefokusert omsorg (Wright, 2007, s. 15). Stubberud identifiserer fem prinsipper for familiefokusert omsorg; Gjensidig respekt, samarbeid, å dele informasjon, deltakelse og støtte (2019a, s. 186).

2.4.1 Gjensidig respekt

I relasjonen mellom pårørende og sykepleier må sykepleier både være åpen og medfølende for den pårørendes situasjon og samtidig vurdere situasjonen faglig. For å kunne utvikle et tillitsforhold er det avgjørende for de pårørende å bli møtt med respekt og å bli tatt på alvor. De pårørende registrerer sykepleierens oppførsel, tonefall og ansiktsuttrykk. Kongruens i ord og handlinger kan bidra til å bygge tillit (Stubberud, 2019a, s. 187-189). Ungdom som pårørende har det samme behovet for å bli anerkjent og sett som andre pårørende. Det er viktig at de føler seg velkomne, at man hilser på dem, presenterer seg selv, hører hvordan de

har det og spør om det er noe de lurer på. Disse små grepene kan bidra til at ungdommen får tillit og føler seg tryggere (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 225).

2.4.2 Samarbeid

For et godt samarbeid mellom pårørende og sykepleier er det viktig at pårørende har mulighet til å kontakte avdelingen og at de ikke trenger å forholde seg til mange ulike sykepleiere. Det er i pasientens-, sykepleierens- og pårørendes beste interesse at besøk ikke forhindrer nødvendig og planlagt behandling og at besøkstid avtales på forhånd (Stubberud, 2019a, s. 189-190). Dersom det anses nødvendig, kan pasienten eller andre med foreldreansvar tilbys veiledning og hjelp til å ta vare på barna (Helsedirektoratet, 2019, s. 58).

2.4.3 Deltakelse

Pårørende kan være til stede når helsehjelp gis, dersom forholdene tillater det og pasienten ønsker det (Stubberud, 2019a, s. 195-196). Barn og ungdom har på lik linje med voksne pårørende et behov for oppmerksomhet fra helsepersonell. Det er viktig for ungdom å kunne møte forelderen under innleggelse. Det kan være fordelaktig at sykepleier også beskriver hva ungdommen vil se når de går inn til pasienten. Ungdommen kan bli tryggere i situasjonen ved å få tildelt enkle omsorgsoppgaver, som eksempelvis å hente et glass vann til pasienten. Dersom pasienten blir dårligere eller det oppstår akutsituasjoner mens ungdommen er i rommet, er det viktig at de informeres om hva som skjer (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 224). Hvis pårørende ønsker å delta, kan deltakelsen bidra til å gi en følelse av kontroll over situasjonen (Stubberud, 2019a, s. 195-196)

2.4.4 Støtte

Pårørende har behov for støtte i når en i nær familie blir alvorlig syk. De trenger både faglig og medmenneskelig støtte for å kunne forstå og håndtere situasjonen. For å vise de pårørende at de er sett, kan tidlig kontakt for å avklare behov, forventninger til behandling, deltakelse eller andre praktiske ting være hensiktsmessig. Pårørende identifiserer det som viktig at noen bruker tid på å lytte til deres perspektiv og bekymringer. De trenger støtte for å ivareta egne grunnleggende behov og for å føle at de kan ta seg pauser (Stubberud, 2019a, s. 196-198).

Ungdom blir følelsesmessig påvirket av at foreldre blir alvorlig syke, men de gir ikke alltid uttrykk for disse følelsene. Når de har det vondt, kan de avvise støtte og omsorg (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 226-227). Dersom deres bekymringer ikke blir sett og hørt kan de bli tunge å bære (Eide & Eide, 2018, s. 305). I disse situasjonene er det viktig at de voksne er villige til å lytte, men unngår å presse dem til å snakke. Ungdommen kan bearbeide situasjonen bedre, dersom noen lytter til deres tanker, oppfatninger av situasjonen og besvarer enkle spørsmål (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 226-227).

2.4.5 Å dele informasjon

For sykepleier kan det være utfordrende å avgjøre hvor mye og hvilken informasjon pårørende skal få. Det kan oppleves vanskelig å sette av tid til å informere og å møte den pårørendes reaksjon på informasjonen. Helsedirektoratet anbefaler at helsepersonellet avklarer med pasienten hvilket detaljnivå pårørende skal informeres etter. Det er viktig at informasjonen som gis er tilpasset den pårørendes individuelle forutsetninger. Faktorer som alder, modenhet, erfaring og språklig- og kulturell bakgrunn avgjør hvordan informasjonen bør oppbygges. Å supplere informasjonen som gis med informasjonsbrosjyrer kan være nyttig, i tilfelle informasjonen blir glemt (Stubberud, 2019a, s. 191-194).

Ungdom som pårørende står i en usikker situasjon og har stort behov for trygghet og forutsigbarhet. Foreldrene er i utgangspunktet sine barns primærkilder for informasjon. Foreldrene kan ha behov for veiledning om hvordan de kan møte ungdommens informasjonsbehov. Ungdom har behov for ærlig, tydelig og konkret informasjon om sykdom, behandling og prognose. Informasjonsbehovet øker med stigende alder, men er individuelt betinget. Noen ønsker mer informasjon enn andre. Å fortelle ungdommen halvsannheter eller løgner kan svekke deres forståelse og mestring av situasjonen (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228-229).

2.5 Rammefaktorer

2.5.1 Sykepleiers helsefremmende funksjon

Oppgaven tar for seg sykepleiers helsefremmende funksjon. Helsefremming defineres som en prosess der den enkelte, så vel som fellesskapet, er i stand til å ta økt kontroll over forhold som påvirker deres helse (Kristoffersen, 2016, s. 354). Å ivareta og styrke iboende ressurser

og potensial hos pasienten og pårørende er essensielt i helsefremmende arbeid (Kristoffersen et al., 2017, s. 18).

Ett prinsipp som står sentralt i helsefremmende sykepleie er empowerment. World Health Organization definerer empowerment innen helsefremmende arbeid som en prosess. I prosessen benytter personen sine personlige ressurser og egenskaper til å ta kontroll over faktorer og avgjørelser som har en innvirkning på deres liv (World Health Organization, u.å.). Ved bruk av empowerment kan mestringsevnen økes ved at selvkontroll, selvfølelse, kunnskaper og ferdigheter styrkes (Stubberud, 2019c, s. 39). Personen selv er den eneste som kan styrke sin empowerment. Helsepersonell kan bidra med å tilrettelegge eller motivere til empowerment gjennom informasjon, undervisning og veiledning (World Health Organization, u.å.).

2.5.2 Yrkesetiske føringer

Grunnlaget for all sykepleie omhandler respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal også bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleiepraksis skal være kunnskapsbasert og faglig forsvarlig. Begrepet forsvarlighet er en faglig, etisk og rettslig norm for hvordan yrkesutøvelsen skal bli utført (Norsk sykepleierforbund, u.å.).

Et av sykepleiers ansvarsområder er å ivareta pårørende. I sykepleiers yrkesetiske retningslinjer er det et eget kapittel som omfatter pasientens pårørende. I kapittelet står det at sykepleier skal ivareta pårørendes rett til informasjon, samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet. Ved en interessekonflikt mellom pasienten og dens pårørende, skal hensynet til pasienten prioriteres. Spesielt viktig for oppgaven, er punkt 3.2: «Når barn er pårørende bidrar sykepleier til ivaretakelsen av deres særskilte behov» (Norsk sykepleierforbund, 2019).

2.5.3 Juridiske føringer

Dersom pårørende skal inkluderes må dette godkjennes av pasienten. Pasienter med samtykkekompetanse kan selv bestemme hvem som skal ha informasjon og innholdet i informasjonen. I spesielle situasjoner der pasienten ikke har samtykkekompetanse, kan

pårørende ha rett på informasjon uten samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3).

Helsepersonelloven §10a står sentralt i denne oppgaven. I 2010 trådte en lovendring i kraft som spesifiserer helsepersonellens plikt til å ivareta mindreårige pårørende. Helsepersonell som yter helsehjelpen, skal oppsøke og avklare mindreårige pårørendes behov for informasjon og oppfølging (Helsedirektoratet, 2019, s. 5).

Når det er nødvendig for å ivareta behovet til pasientens mindreårige barn, skal helsepersonellet blant annet

- a. samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale
- b. innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig
- c. bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger. (helsepersonelloven, 2009, §10a)

I 2010 ble også helseinstitusjoner innenfor spesialisthelsetjenesten lovpålagt å ha barneansvarlig personell. Personellet har ansvar for å fremme og koordinere oppfølging av mindreårige som er pårørende av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller etterlatte barn av slike pasienter (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a).

Spesialisthelsetjenesteloven sier at «helsepersonell ansatt i statelige helseinstitusjoner, skal gi den kommunale helse- og omsorgstjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at den kommunale helsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift» (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §6-3). Ved behov for avlastning i den kommunale helse- og omsorgstjenesten etter innleggelse, skal sykepleier videreformidle relevante opplysninger til saksbehandler i kommunen.

2.5.4 Nasjonale retningslinjer

Helsedirektoratet ga i 2017 ut en nasjonal pårørendeveileder. Denne presiserer blant annet at helsepersonell skal snakke om og avklare omsorgssituasjonen til pasientens barn. Ved behov skal helsepersonell også snakke med andre som har foreldreansvar eller omsorg for barnet, dersom det foreligger samtykke fra pasienten. Helsepersonell skal i tråd med barnets alder og modenhet sørge for at det legges vekt på barnet eller ungdommens mening. I planlagte og langvarige behandlingsforløp skal helsepersonell gjøre en mer omfattende kartlegging av barnets situasjon. Helsepersonell har ansvar for å vurdere om det skal igangsettes oppfølgingstiltak for barnet. Ved manglende samtykke fra pasienten har helsepersonell ansvaret for å formidle viktigheten av at barnet får god informasjon (Helsedirektoratet, 2019, s. 54-57).

Retningslinjene pålegger helsepersonell å dokumentere arbeidet med mindreårige barn som pårørende. Opplysningene bør dokumenteres ett sted i pasientens journal for å sikre oversikt og kontinuitet. Opplysninger som skal dokumenteres er om pasienten har mindreårige barn eller søsken, hvilken rolle pasienten har ovenfor barnet, barnets personalia og om barnet er informert om innleggelse og behandling. I tillegg skal sykepleiers, pasientens og andre omsorgsgiveres vurdering av barnets behov for informasjon, oppfølging eller ivaretagelse dokumenteres (Helsedirektoratet, 2019, s. 33).

3 Metode

Dette kapittelet viser fremgangsmåten som er benyttet for å besvare problemstillingen. Her vektlegges den strukturerte prosessen ved innhenting av forskning og litteratur som brukes i kapittel for drøfting, for å besvare problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 74). Denne bacheloroppgaven er en litterær oppgave, som tar utgangspunkt i en problemstilling utarbeidet ut ifra faglige spørsmål og besvarer denne ved å benytte allerede eksisterende fag-, forsknings- og pensumlitteratur (Dalland, 2020, s. 199).

3.1 Fremgangsmåte litteratursøk

Det ble gjennomført litteratursøk i Cinahl, fordi det er en referansedatabase som inneholder tidsskrifter innen sykepleie- og helsefag (Lovisenberg diakonale høyskole, 2021). Før litteratursøket ble det formulert en foreløpig problemstilling for å få oversikt over eksisterende forskning og temaets relevans. Da omhandlet problemstillingen ungdom som pårørendes informasjonsbehov. Søkeordene og kombinasjonene «Communication» OR «Information needs» ble benyttet. Da problemstillingen ble endret til nåværende problemstilling, ble søkeordene og kombinasjonene «Family» OR «Family relations» OR «Family nursing» brukt. Dette søket ga flere relevante resultater for oppgaven.

Søkeordet «Children of impaired parents» ble benyttet i begge litteratursøkene. Tidligere bacheloroppgaver med lignende problemstillinger, publisert i LDH Brage har benyttet samme søkeord. Betydningen av «Children of impaired parents» er ifølge Cinahl; barn som pårørende av foreldre med atferdsforstyrrelser eller fysisk- eller psykisk sykdom (Cinahl Complete, 2022).

Tabell 1 viser det gjennomførte litteratursøket for å finne aktuell forskning for oppgaven. I tabellen inkluderes dato for søket, søkeord og kombinasjonen av søkeord, databasen, antall treff, antall leste sammendrag og inkluderte artikler.

Tabell 1

Artikkel nr.	Søkedato	Søkeord, kombinasjoner	Databasen	Antall treff	Valgte artikler
1	02.12.2021	(MH «Child+») OR (MH «Adolscence+»)	Cinahl	Totalt: 101	Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V. & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for

		AND (MH "Information Needs") OR (MH "Communication") AND (MH "Children of Impaired Parents")		Leste sammendr ag: 13 Inkluderte artikler: 1	parents with advanced cancer: challenges and educational needs. <i>Psycho-Oncology</i> , 16(2), 149-157. https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.1106
2, 3 og 4	12.01.2022	(MH "Adolescence+") AND (MH "Family+") OR (MH "Family relations+") OR (MH "Family nursing") AND (MH "Neoplasms+") AND (MH "Children of impaired parents")	Cinahl	Totalt: 55 Leste sammendr ag: 26 Inkluderte artikler: 3	Artikkel 2: Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 50(101893). https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893 Artikkel 3: Walczak, A., McDonald, F., Patterson, P., Dobinson, K. & Allison, K. (2017). How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 77, 54-80. http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.017 Artikkel 4: Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2008). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. <i>Psycho-Oncology</i> , 18(1), 96-103. https://doi.org/10.1002/pon.1387

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ut fra treffene i litteratursøket, ble artikler med relevante overskrifter utvalgt. På bakgrunn av artiklenes abstrakter ble det avgjort hvilke som var relevante til problemstillingen. Oppgavens kontekst er rettet mot ungdom som pårørende til sykehusinnlagte pasienter, det var derfor et inklusjonskriterie at de utvalgte forskningsartiklene har en kontekst forbundet med sykehusinnleggelse. I de inkluderte studiene er det enten kun inkludert ungdommer eller så er det tydelig i artikkelen hvorvidt utsagn stammer fra barn eller ungdom. Den samlede aldersgruppen i de utvalgte kvalitative forskningsartiklene er 6-18 år. I oversiktsartikkelen er den samlede aldersgruppen 0-26 år, artikkelen har imidlertid hovedfokus på aldersgruppen 12-24 år. De utvalgte artiklene er kontrollert i Norsk senter for forskningsdata (NSD) og er fagfellevurderte.

Det er ikke benyttet andre avgrensninger i søket enn søkeordene for å finne artikler.

Ytterligere avgrensninger ville ført til færre treff og en risiko for å overse relevant forskning.

Artikkelutvalget ble avgrenset manuelt ut fra utgivelsesland, språk, kontekst og målgruppe. Artikler der barna utelukkende var under 12 eller over 18 år, er ekskludert. Enkeltstudier som er inkludert i den systematiske oversiktsartikkelen er også ekskludert, fordi dette kunne gjort oppgaven uoversiktlig.

3.1.2 Annen relevant litteratur

For å belyse problemstillingen benyttes relevant faglitteratur. Boken «Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom» står sentralt i oppgaven, både for å belyse psykososiale behov og familiefokusert omsorg (Stubberud, 2019a, 2019b, 2019c; Stubberud & Sjøbjerg, 2019). I tillegg er det inkludert annen relevant pensumlitteratur og litteratur funnet gjennom Oria. Benyttet faglitteratur belyser pårørendes rolle, ungdommers reaksjoner på traumer, utviklingspsykologi og sykepleiers helsefremmende funksjon. I tillegg brukes NSF sine yrkesetiske retningslinjer til etiske føringer, Lovdata til juridiske føringer og den nasjonale pårørendeveilederen til nasjonale retningslinjer (Helsedirektoratet, 2019; Helsepersonelloven, 2017; Norsk sykepleierforbund, 2019; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 2017). Multisenterstudien «Barn som pårørende» er utgitt av Akershus universitetssykehus i samarbeid med en rekke andre norske sykehus (Ruud et al., 2015). Studien gir en innsikt i norske sykehus sitt arbeid med barn og ungdom som pårørende og benyttes gjennomgående i oppgaven.

3.1.3 Kildekritikk

I oppgaven er fire forskningsartikler inkludert. Styrken ved sammensetningen av disse artiklene er at de inkluderer flere ulike perspektiver på arbeidet med barn eller ungdom som pårørende. Samarbeidet i familiefokusert omsorg er mellom ungdommen, foreldrene og sykepleier. Derfor virket det hensiktsmessig å inkludere studier som tar for seg perspektivet til alle parter. En ulempe med dette kan imidlertid være at ungdommens perspektiv ikke blir like tydelig vektlagt.

Aldersgruppen i oppgaven er utarbeidet på bakgrunn av Piaget og Erikson sine teorier. Disse aldersgruppene overlapper, men samsvarer ikke helt med hverandre eller aldersgruppen i inkludert forskning. En svakhet ved oppgaven kan dermed være at den reelle aldersgruppen i oppgaven ikke samsvarer med det satte aldersskillet. Samtidig kan dette være en styrke fordi synspunkter som kunne blitt utelatt, ble inkludert.

De inkluderte forskningsartiklene er fra Sverige, Storbritannia og Australia. Den systematiske oversiktsartikkelen inkluderer ulike artikler fra vestlige land, men er publisert i Australia. En svakhet ved at artiklene er fra ulike land er at retningslinjene og dermed konteksten for arbeid med ungdom som pårørende kan være forskjellig. Det vurderes at artiklene har overføringsverdi, fordi de kommer fra vestlige land der omsorg for barn og ungdom fremstår sammenlignbart med Norge.

Tre av de inkluderte forskningsartiklene har kvalitativ metode. Dette vurderes hensiktsmessig, fordi oppgaven fokuserer på opplevelser og erfaringer. Den siste artikkelen er en systematisk oversiktsartikkel som tar for seg kvalitative-, kvantitative- og mixed methods studier. Det er en større studie som inkluderer flere relevante studier, dette kan tilføre rikere data som kan anvendes i drøftingen. Som nevnt i 3.1.1 er alle artiklene fagfellevurderte, de følger i tillegg IMRAD-struktur.

Deler av den inkluderte faglitteraturen og forskningen i oppgaven er skrevet på engelsk. Vi har oversatt, tolket og forstått litteraturen på bakgrunn av vår engelskspråklige kunnskap. Mulige mistolkninger kan anses som en potensiell svakhet ved vår oppgave.

Kapittelet om utviklingspsykologi er hentet fra Erikson og Piaget, bøkene deres er utgitt i 1968 og 1950. Bøkene er primærlitteratur og inneholder teorier som fremdeles er anerkjente i dag, de vurderes derfor som aktuelle for oppgaven. Studiene av Turner et al. og Forrest et al. er hentet fra henholdsvis 2007 og 2008. At det er eldre forskningslitteratur kan svekke oppgaven. Likevel er det to kvalitative studier som tar for seg perspektiver og erfaringer som fremdeles kan være gjeldende i dag og anses relevante for problemstillingen.

I oppgaven er Lovisenberg Diakonale Høgskoles retningslinjer for oppgaveskriving benyttet. Arbeidet har vært selvstendig og henvisningene følger APA 7th strukturen. Konfidensialiteten og taushetsplikten er ivaretatt der egne erfaringer benyttes.

4 Resultat

I dette kapittelet presenteres først de samlede hovedfunnene fra de utvalgte forskningsartiklene, artikkelmatrisen går i dybden på resultater fra hver enkelt forskningsartikkel.

Artiklene i oppgaven viser at ivaretagelsen av ungdom med foreldre som har kreft kan forbedres. Flere av artiklene peker på at barna påvirkes mer av foreldrenes sykdom, enn foreldrene selv forstår (Forrest et al., 2008; Golsäter et al., 2021; Walczak et al., 2017). Artiklene viser at ungdommene har et behov for mer informasjon og støtte i eller utenfor familien (Golsäter et al., 2021; Walczak et al., 2017). Tre av artiklene trekker også frem et økt behov for familiesentrert arbeid (Forrest et al., 2008; Turner et al., 2007; Walczak et al., 2017). Sykepleiere opplever at ivaretagelsen av barn og ungdom som pårørende er utfordrende (Turner et al., 2007; Walczak et al., 2017).

Tabell 2

Nr	Forfatter / årstall	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Design / metode	Funn
1	Turner, J, Clavarino, A, Yates, P, Hargrave, M, Connors, V, Hausmann, S (2007)	Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs.	Psycho-Oncology	Å forstå kreftsykepleieres holdninger til psykososial omsorg for familier med avansert kreft, utfordringene sykepleierne møter i sin pleie og utforske læringsbehovet, slik at det kan lages passende opplæringsmateriell.	Kvalitativ metode: Fokusintervjuer med fire grupper kreftsykepleiere, grupper på 4-10 deltakere (24 deltakere). I tillegg individuelt telefonintervju med 5 kreftsykepleiere som ikke fysisk kunne delta i fokusgruppene.	Kreftsykepleiere opplever vanskeligheter med å ivareta den psykososiale omsorgen i familier med alvorlig kreftsykdom. Utfordringene er knyttet til forhold i familien og familiens forhold til sykepleier, sykepleiers kunnskap og tiltro til egen kunnskap, avdelingskultur og leders holdninger, systemutfordringer og tverrfaglige utfordringer. Kreftsykepleiere har behov for opplæring i kommunikasjon med familie.
2	Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021).	Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals	European Journal of Oncology Nursing	Hensikten med denne forskningsartikkelen er å vurdere barns opplevelse av å ha deltatt i den kliniske «see me»	Kvalitativ metode: 19 barn og ungdommer fra 11 ulike familier deltok. 10 av barna var mellom 13 og 18 år gamle. Barna	Studien synliggjør fire kategorier av barn og ungdoms behov ved sykehusbesøk og informasjonsgivning: Å føle seg forventet

		when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department.		intervensjonen som har til hensikt å støtte barn som pårørende.	tegnet en tegning (7-12 år) eller fylte ut et kartleggingsskjema (13-18 år) og deltok i et intervju.	og velkommen på sykehuset, kunnskap om forelderens situasjon, informasjon og deltakelse utfra deres egen situasjon og at sykepleier tilbyr informasjon og støtte.
3	Walczak, A., McDonald, F., Patterson, P., Dobinson, K. & Allison, K. (2017)	How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review.	International Journal of Nursing Studies	Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvilken konsekvens det er for ungdom å ha kreftsyke foreldre. I tillegg ønsker de å belyse faktorer som påvirker disse konsekvensene og som derav har behov for å bli utforsket ytterligere.	Systematisk oversiktsartikkel som inkluderer totalt 54 artikler. Blant disse har 20 brukt kvalitativ metode, 32 kvantitativ metode og to brukte mixed methods. Oversikts artikkelen tar for seg barn og unge i alderen 12-24, men den har inkludert artikler med noe variabel aldersspend utover dette.	Resultatdelen presenterer punktene: positive og negative aspekter av å være i en pårønderolle, behov, kommunikasjon og informasjon, mestringsstrategier, intervensjoner, familiefunksjon og andre faktorer. Studien konkluderer med at forskning viser en negativ psykososial innvirkning på ungdom med kreftsyke foreldre. Det er derfor behov for ytterligere opplæring og retningslinjer som kan hjelpe helsepersonell med å ivareta ungdom.
4	Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2008)	Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer.	Psycho-Oncology	Hensikten er å utforske far-barn kommunikasjonen etter mor har fått en brystkreft-diagnose. I tillegg til å utforske forskjeller i deres forståelse rundt påvirkning av brystkreft i familien og å identifisere mangler i behov for støtte og informasjon.	Kvalitativ metode med individuelle semistrukturerte intervjuer av både far og barn. 26 fedre (eller stefedre) med partnere som hadde brystkreft og 31 av deres barn mellom 6 og 12 år deltok i studien.	Fedre forsøkte å støtte sin syke partner, samtidig som de forsøkte å ivareta normal familiefunksjon. De ønsket å trygge og beskytte barna, men mange sa de manglet informasjon om sykdommen. Noen fedre forsto ikke hvor mye stress sykdommen påførte barna og noen mistolket barnas reaksjoner som dårlig oppførsel eller frekkhet. Barna var ofte bevisste på fars følelsesmessige tilstand og ønsket å beskytte han. Noen fedre ønsket å ha mulighet til å snakke med en lege direkte om barna. Artikkelen konkluderer med at det er behov for å arbeide mer

						familiesentrert med denne pasientgruppen.
--	--	--	--	--	--	---

5 Drøfting

«Hvordan kan familiefokusert omsorg bidra til å ivareta ungdommers psykososiale behov når de er pårørende til en forelder med kreft?»

I drøftingen belyses aspekter knyttet til problemstillingen. Forskning viser at spesialisthelsetjenesten delvis følger opp loven om barn som pårørende. Det er manglende dokumentasjon på når helsepersonell henvender seg til barn og ungdom, ved samtale eller informasjonsgivning (Ruud et al., 2015, s. 10). Drøftingen under er strukturert etter de fem prinsippene innen familiefokusert omsorg (Stubberud, 2019a, s. 186). Disse prinsippene henger tett sammen og innholdet kan være vanskelig å skille. Derfor vil deler av tematikken gå igjen under flere av underkapitlene. I tillegg belyses praktiske utfordringer knyttet til implementering av denne formen for omsorg på somatiske sykehusavdelinger.

5.1 Gjensidig respekt

Tid er en forutsetning for å kunne følge opp både pasientens og de pårørendes psykososiale behov. Forskning tyder på at sykepleiere synes det er vanskelig å prioritere pasientens psykososiale behov, grunnet tidspress. Selv om de identifiserer behovene som viktig (Turner et al., 2007, s. 153). Egne erfaringer i helsevesenet samsvarer med dette. Vi har opplevd at tidspress ofte medfører at god ivaretagelse av pasientens og de pårørendes psykososiale behov nedprioriteres. Kari Martinsens omsorgsteori handler om å anerkjenne hele personen bak sykdommen og å ha respekt-, ta ansvar- og ha forståelse for den andre (Martinsen, 2003, s. 71; Stubberud, 2019a). Kari Martinsens teori kan ses i sammenheng med både pasientens og pårørendes situasjon. Et tillitsforhold mellom sykepleier og de pårørende bygges gjennom å møte de pårørende med respekt og å ta dem på alvor (Stubberud, 2019a, s. 187-189). For at de pårørende skal føle seg respektert, forutsetter dette at sykepleier har tid til å være åpen og medfølelse i deres situasjon.

Sykepleier må innhente samtykke fra pasienten for å kunne involvere de pårørende, dette gjelder også i arbeid med ungdom som pårørende. I en situasjon der pasienten ikke ønsker å involvere barna sine er sykepleier både etisk og juridisk forpliktet til å respektere pasientens avgjørelse (Norsk sykepleierforbund, 2019; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Sykepleier er samtidig etisk forpliktet til å samhandle med og ivareta pårørendes rett til

informasjon og å ivareta det særskilte behovet til barn og ungdom som pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019). I situasjoner med manglende samtykke til samhandling med ungdom som pårørende, har sykepleier et ansvar for å informere pasienten om viktigheten av at ungdommen får god informasjon og oppfølging (Helsedirektoratet, 2019, s. 57). Sykepleier skal ved uenighet respektere pasientens avgjørelser, men det er samtidig viktig at deres pårørende blir respektert, sett, anerkjent og hørt.

Ungdommer føler seg ofte oversett på sykehus og har behov for at noen hører hvordan de har det (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 225). Barn og unge som besøker sine kreftsyke foreldre på sykehus, sier det er positivt at sykepleier hilser på dem og møter dem på en vennlig måte, dette bidrar til at de føler seg inkludert (Golsäter et al., 2021, s. 3-4). Det å inkludere ungdommen og henvende seg direkte til dem, kan bidra til at de ikke opplever å bli oversett. Ved å vise ungdommen at de er sett kan sykepleier bidra til at de føler seg respektert. Et tillitsforhold til både foreldrene og ungdommene forutsetter at de blir møtt på en vennlig måte, anerkjent og sett som enkeltindivider og at deres synspunkter ses. Dette kan bidra til at alle de pårørende i familien føler seg respektert.

5.2 Samarbeid

Når et familiemedlem blir sykt, rammer dette hele familien (Stubberud, 2019a, s. 179). Derfor er sosial støtte fra nettverket rundt og familiesamhold spesielt viktig (Ruud et al., 2015, s. 62). Ungdom er i en utviklingsfase der utvikling av individuell identitet står sentralt (Håkonsen, 2018, s. 56). I denne fasen kan ungdommen oppleve alvorlig sykdom i familien som en overveldende forandring, som kan medføre identitetsforvirring og aggressivitet (Erikson, 1968, s. 229-231; Turner et al., 2007, s. 151). På bakgrunn av dette kan det antas at både samhold og samarbeid i familien kan bli utfordrende, fordi foreldrene kan misforstå ungdommens reaksjoner.

Faglitteratur viser at enkelte foreldre unnlater å gi barna sine informasjon for å beskytte dem (Blindheim & Thorsnes, 2011, s. 187-188). En av de utvalgte studiene viser at flere foreldre ønsker hjelp til å gi ungdommene informasjon og å ivareta deres psykososiale behov. De synes det kan være fint å prate med sykepleier om hvordan de kan snakke med ungdommene og hva de skal si til dem. Samtidig oppgir noen foreldre at det kan være vanskelig å be om hjelp til å håndtere deres barns følelser, fordi de opplever at sykepleierne virker for opptatt

(Forrest et al., 2008, s. 100). For et godt samarbeid mellom sykehusavdelingen og familien er det viktig at familien vet at de har mulighet til å kontakte avdelingen ved spørsmål om hvordan de best mulig kan ivareta sine ungdommers psykososiale behov (Helsedirektoratet, 2019, s. 58; Stubberud, 2019a, s. 189-190).

Enkelte sykepleiere som jobber innen kreftsykdom synes det er utfordrende å gi psykososial støtte. De er redde for å involvere seg i familiesituasjoner som allerede er komplisert, i frykt for å gjøre situasjonen vanskeligere. I tillegg påvirkes sykepleiere av manglende opplæring, undervisning, organisering og støtte av kollegaer (Turner et al., 2007, s. 151). Annen forskning viser at helsetjenestens evne til å identifisere og følge opp ungdommers og familiers behov ofte begrenses av manglende kapasitet, begrensede ressurser, manglende kompetanse om familiefokusert omsorg og dårlige rutiner ved kartlegging av barn som pårørende (Ruud et al., 2015, s. 29). Sykepleiere som ikke involverer seg i familiens situasjon grunnet frykt for å gjøre situasjonen vanskeligere, kan hindre et godt samarbeid mellom familien og behandlerne.

Et godt samarbeid er avhengig av kontinuitet ved oppfølging av ungdom som pårørende. Dette forutsetter at sykepleierne som har kontakt med ungdommene har kjennskap til forelderens situasjon (Golsäter et al., 2021, s. 4). Det kan virke hensiktsmessig å ha kontinuitet i hvilke sykepleiere som har ansvar for de ulike pasientene. Basert på egne erfaringer i praksis vil dette imidlertid være utfordrende når sykepleierne jobber turnus og har varierte arbeidstider. Helsedirektoratet påpeker viktigheten av dokumentasjon for å fremme kontinuiteten i oppfølgingen av pasientens pårørende (2019, s. 33). Pasienten og de pårørende skal slippe å gjenta samtaler og måtte uttrykke sine behov til alle sykepleierne de har kontakt med (Stubberud, 2019b, s. 64). Gode dokumentasjonsrutiner kan i slike tilfeller være en form for kvalitetssikring som kan medføre at sykepleiere som ikke er kjent med pasienten fra tidligere får oversikt over hvordan de pårørende er ivaretatt. Ved sykdom i familier, kan samarbeidet i familien og samarbeidet mellom familien og sykepleier være utfordrende. Det er viktig at det tilrettelegges for et best mulig samarbeid både på avdelingen og med familien.

5.3 Deltakelse

Forskning viser at barn og ungdom ønsker å ha muligheten til å bli med på sykehuset og se hva som skjer med forelderens (Golsäter et al., 2021, s. 4). Turner et al. trekker samtidig frem at mange sykepleiere opplever en kultur som ikke tillater barn eller ungdom å observere

behandling, eller ha fleksible besøkstider hos sine foreldre (2007, s. 153). Fordi det er viktig for ungdommen å ha mulighet til å delta, vil det være hensiktsmessig at sykepleier og avdelingen forsøker å tilrettelegge for dette. Det er en fordel av ungdommen informeres om hva de vil møte når de ser forelderen, slik at de er forberedt (Stubberud & Søjbjerg, 2019, s. 224). Barna og ungdommene i studien til Golsäter et al. påpeker at deltakelsen på sykehuset må være frivillig, noen føler seg tvunget til å engasjere seg i foreldrenes sykdom (2021, s. 4). Når ungdom frivillig får mulighet til å delta i deres foreldres behandling, kan de føle at de har økt kontroll over en situasjon med innvirkning på deres liv, dette kan ha en helsefremmende effekt (Kristoffersen, 2016, s. 354).

En utfordring familier med en kreftsyk forelder møter er at noen må overta praktiske oppgaver og omsorgsoppgaver den syke forelderen tidligere har hatt. Ungdom kan føle seg tryggere i situasjonen ved å hjelpe til med enkle omsorgsoppgaver (Stubberud & Søjbjerg, 2019, s. 224). Samtidig viser en multisenterstudie gjennomført ved norske sykehus at i familier, der mindreårige er pårørende, bruker en tredjedel mer tid enn man kan forvente på praktisk arbeid. Mange av disse oppgavene tilhører den kommunale helse- og omsorgstjenesten (Ruud et al., 2015, s. 19). Når ungdom er i en traumatisk situasjon, kan noen gå raskere inn i en voksenrolle og påta seg flere oppgaver i hjemmet. Dette kan medføre at de tar avstand fra vennene sine og aktiviteter jevnaldrende deltar i (Dyregrov, 2010, s. 55). Sosial tilbaketrekning kan både svekke ungdommens følelse av å være i et fellesskap og ungdommens forhold til seg selv og omgivelsene, dette kan gjøre at deres psykososiale behov ikke blir møtt (Stubberud, 2019c, s. 16-18). Barn og ungdom som pårørende er i en særstilling hvor de ikke skal anses som en ressurs på lik linje med voksne, men få lov til å være barn (Stubberud & Søjbjerg, 2019, s. 224). Det er viktig for ungdom å ha mulighet til å delta i familiesituasjonen, samtidig bør denne deltakelsen være frivillig og ikke hindre ungdommens sosiale liv.

5.4 Støtte

Forskningsresultater fra multisenterstudien viser at 37% av pasientene og deres barn over 8 år ikke er fornøyd med den støtten barna har fått av helsevesenet. Helsepersonell oppgir derimot at dette kun skjer i 3% av tilfellene (Ruud et al., 2015, s. 148). Statistikken kan tyde på at helsepersonell har for lite kunnskap om oppfølgingen og støtten ungdom som pårørende har behov for. Ifølge de nasjonale retningslinjene skal helsepersonell ved planlagte og langvarige

behandlingsforløp gjøre en mer omfattende kartlegging av ungdommens situasjon og vurdere om det skal igangsettes oppfølgingstiltak (Helsedirektoratet, 2019, s. 54). Ved usikkerhet rundt ivaretagelsen av mindreårige pårørende kan sykepleier rådføre seg med den barneansvarlige på avdelingen (Helsepersonelloven, 1999, §3-7a). Resultatene fra de norske sykehusene kan tyde på at terskelen er for høy for å vurdere situasjonen og igangsette tiltak for å møte behovet ungdom har for støtte.

5.4.1 Empowerment

Som nevnt i 2.1 kan rollen som pårørende bringe med seg både positive og negative reaksjoner og følelser (Ruud et al., 2015, s. 3). Dette støttes også av utvalgt forskning. På den ene siden kan pårønderollen bringe med seg stress, angst, depresjon, bekymringer for den syke, dårligere helserelatert livskvalitet, svekket selvtillit, isolasjon og en følelse av manglende kontroll. På den andre siden kan pårønderollen medføre at relasjonene i familien blir sterkere, gi økt takknemlighet over livet og øke motivasjonen for å forbedre helsen (Walczak et al., 2017, s. 73). På bakgrunn av forskningen og empowerment-teorien kan det være hensiktsmessig å informere ungdommene om at disse reaksjonene er normale når en person i nær familie rammes av sykdom. Å normalisere reaksjonene og følelsene, kan bidra til å øke ungdommens kontroll i situasjonen og deres kunnskap om egne reaksjoner. Dette kan gi økt mestringfølelse og styrke deres empowerment-prosess og dermed virke helsefremmende (Stubberud, 2019c, s. 39).

Ungdom kan benytte en rekke ulike mestringsstrategier for å håndtere egne følelser rundt foreldrenes sykdom og sin forandrede livssituasjon. De positive mestringsstrategiene er iboende ressurser og potensial som bør styrkes for å ha en helsefremmende effekt (Kristoffersen et al., 2017, s. 18). Forrest et al. påpeker at mange ungdommer velger å søke emosjonell støtte hos venner eller voksne utenfor familien (2008, s. 101). Ifølge Walczak et al. er å søke støtte og å tilbringe mer tid med familien de hyppigst benyttede mestringsstrategiene blant ungdom. Studien trekker også frem at ungdommene som aksepterer og snakker om situasjonen de befinner seg i, håndterer situasjonen bedre enn andre (2017, s. 75-76). At voksne rundt ungdommen støtter, tilrettelegger eller motiverer ungdommen til å benytte positive mestringsstrategier, kan bidra til at ungdommen tar mer kontroll over eget liv og får økt empowerment (World Health Organization, u.å.).

5.4.2 Kommunikasjon i familien

Om kreftsykdom i den nærmeste familien oppleves som stressfylt eller traumatisk for en ungdom, avhenger blant annet av støtten de mottar i familien (Dyregrov, 2010, s. 13-14). Ungdom gir ikke alltid uttrykk for følelsene sine og kan avvise støtte og omsorg, selv om de har behov for å bearbeide sine følelser når en forelder blir syk (Stubberud & Søjbjerg, 2019, s. 226-227). Forskning viser at foreldre ofte undervurderer den negative innvirkningen sykdommen har på ungdommens liv og at de synes det er vanskelig å tolke deres reaksjoner (Forrest et al., 2008, s. 99-100; Walczak et al., 2017, s. 73). At ungdommen ikke forteller foreldrene hvordan de har det, kan være en grunn til at foreldrene undervurderer påvirkningen og misforstår reaksjonene. Dette kan være et hinder for god og åpen kommunikasjon i familien og kan bidra til at ungdommen ikke mottar nok psykososial støtte.

Kvaliteten på kommunikasjonen i sykdomspåvirkede familier kan variere. Noen av artiklene i den inkluderte systematiske oversiktsartikkelen viser at familier får mer åpen, tillitsfull og ærlig kommunikasjon ved sykdom. Andre artikler viser derimot at kommunikasjonen blir dårligere (Walczak et al., 2017, s. 75). Studien til Forrest et al. viser at den friske forelderen ikke uttrykker sin bekymring for partnerens sykdom ovenfor barna, fordi de er redde for å uroe dem. Barna og ungdommene forteller at de ikke er overrasket over eller urolige for at forelderen er bekymret. At foreldrene og ungdommene skjuler sine følelser ovenfor hverandre kan være et hinder for åpen kommunikasjon (2008, s. 100). Dersom ungdommens bekymringer ikke blir sett eller hørt, kan de bli tunge å bære (Eide & Eide, 2018, s. 305). For å fremme et støttende miljø i familien kan det hjelpe ungdommen at foreldrene åpner opp om sine bekymringer og på den måten viser at det er greit å gi uttrykk for følelser.

For pårørende er det viktig at noen tar seg tid til å høre på deres perspektiv og bekymringer (Stubberud, 2019a, s. 196-198). Familiesamtaler kan være gunstige hjelpemidler for å fremme åpen kommunikasjon. Samtalene går ut på at familien møtes og at sykepleier er med for å bidra til at alles perspektiver tydeliggjøres (Eide & Eide, 2018, s. 306-307). Mange unge synes at en slik samtale kan være nyttig, for å høre hva de andre familiemedlemmene tenker, noe som kan skape et tettere bånd og øke forståelsen i familien (Golsäter et al., 2021, s. 5). Studien til Turner et al. viser at foreldre ofte formidler informasjon til ungdommene, men kan glemme å utforske deres følelser og bekymringer (2007, s. 149). I en familiesamtale vil sykepleier kunne hjelpe ungdommen å fremme sine perspektiv, følelser og bekymringer og

dermed gi foreldrene en bedre forståelse av den psykososiale støtten ungdommen har behov for.

Flere ungdommer forteller at de ikke er helt ærlige i familiesamtaler og at de ikke deler like mye som de ville gjort alene. Det kommer også frem at flere heller ønsket individuelle samtaler (Golsäter et al., 2021, s. 5). Stubberud og Sjøbjerg påpeker at ungdommen har et behov for å vite at de voksne kan lytte til dem, men at det er viktig at de ikke blir presset til å snakke (2019, s. 224). Basert på disse resultatene kan det virke gunstig for noen av ungdommene å ha individuelle samtaler med sykepleier, der de blir lyttet til, men ikke presset til å snakke. Multisenterstudien påpeker samtidig at hovedfokuset når barn er pårørende bør være å forbedre familiekommunikasjonen gjennom familiesamtaler. Samtaler alene med sykepleier bør fortrinnsvis benyttes som et supplement (Ruud et al., 2015, s. 118). Støtte i form av å fremme åpen kommunikasjon i familien eller å ha familiesamtaler, kan bidra til at ungdommen føler seg sett, hørt og forstått. Det kan imidlertid være hensiktsmessig at ungdommen i tillegg får tilbud om psykososial støtte utenfor familien.

5.4.3 Henvisninger

Ungdommene i studien til Golsäter et al. oppgir at de ønsker en kombinasjon av familiebasert og individuell psykososial støtte. De som hadde fått hjelp fra skolehelsetjenesten rapporterte at de var fornøyd med den støtten de hadde mottatt (2021, s. 4-5). Flere av foreldrene i studien til Forrest et al. informerte også skolen om sykdomssituasjonen (2008, s. 98). Noen ungdommer oppgir samtidig at det kan være vanskelig å ta initiativ til å be om hjelp selv. De ønsker at foreldrene eller en sykepleier som kjenner familien tar kontakt med skolen (Golsäter et al., 2021, s. 5). Det kan virke hensiktsmessig å informere skolen om situasjonen, slik at ungdommen får tilrettelegging og psykososial oppfølging utenfor hjemmet. Hvis sykepleier skal ta kontakt med skolen må det foreligge et samtykke fra foreldrene (Helsedirektoratet, 2019, s. 57).

Pårørende har behov for både faglig og medmenneskelig støtte for å håndtere situasjonen. Gjennom å spørre de pårørende hva de har behov for og om de ønsker praktisk hjelp, kan sykepleier bidra til at de føler seg sett (Stubberud, s.196-198). Hvis pleie- og omsorgsoppgavene i hjemmet blir for store for de pårørende og det er behov for hjelp, kan det være hensiktsmessig å involvere hjemmetjenesten (Spesialisthelsetjenesteloven, 2017, §6-3).

Foreldrene kan oppfordres til å ta kontakte fastlegen, kommunen, NAV, sosionom eller øvrig nettverk (Helsedirektoratet, 2019, s. 57 & 86; Ruud et al., 2015, s. 21). Grunnet oppgavens omfang prioriteres det ikke å utdype dette videre. Det kan være hensiktsmessig å ta kontakt med andre instanser, som eksempelvis skolen eller hjemmetjenesten, for å dekke ungdommens behov for psykososial støtte utenfor familien.

5.5 Å dele informasjon

I utgangspunktet er foreldrene sine barns primærkilde for informasjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228-229). Fordelen ved dette er at de voksne får mulighet til å bearbeide egne følelser før de ivaretar ungdommene, samtidig får ungdommene informasjon fra en de kjenner og har tillitt til. En ulempe kan være at noen foreldre synes det er utfordrende å styre samtalens innhold og prate om de vanskelige temaene, deriblant prognose og eventuelt døden (Forrest et al., 2008, s. 98; Walczak et al., 2017, s. 75). Foreldre forteller også at de ønsker mer kunnskap om sykdommen, den spesifikke behandlingen som gis og bivirkninger. Slik at de har et bedre grunnlag for å kunne forklare situasjonen til sine barn (Forrest et al., 2008, s. 100). Å gi foreldrene informasjon, undervisning og veiledning rundt hvordan de kan informere ungdommene og om sykdomssituasjonen kan bidra til å øke foreldrenes empowerment (Helsedirektoratet, 2019, s. 39; World Health Organization, u.å.). Dette kan også hjelpe dem å ivareta ungdommens psykososiale behov.

Informasjon til barn og unge skal være aldersadekvat (Helsedirektoratet, 2019, s. 39; helsepersonelloven, 2009, §10a). Det vil si at det er hensiktsmessig at de som informerer ungdommen har generell kunnskap om den tankemessige utviklingen. En studie viser at unge synes det er viktig at sykepleier har tilstrekkelig kunnskap om hvordan informasjon kan tilpasses deres alder, og oppfatter hva de har forstått (Golsäter et al., 2021, s. 4). Ungdom ønsker tydelig, konkret og sann informasjon. Informasjonsbehovet øker ofte med alderen. Halvsannheter eller løgner kan svekke ungdommens mestring og forståelse (Stubberud & Sjøbjerg, 2019). Sykepleier har et ansvar for at ungdommens informasjonsbehov ivaretas (helsepersonelloven, 2009, §10a). Å gi foreldrene en forståelse av hvordan de kan gi aldersadekvat informasjon til ungdommene, kan bidra til at foreldrene ivaretar ungdommens informasjonsbehov (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228-229).

Noen ungdommer bekymrer seg for at foreldrene ikke har tilstrekkelig kunnskap, eller tilbakeholder informasjon (Golsäter et al., 2021, s. 5). Sykepleier kan bidra med å formidle informasjon i situasjoner der foreldrene ikke mestrer å ivareta ungdommens informasjonsbehov. Dette krever samtykke fra pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Ungdommene synes det kan være fint å snakke med en sykepleier som har kjennskap til forelderen, slik at de kan stille spørsmål rettet mot den individuelle situasjonen og behandlingsforløpet (Golsäter et al., 2021, s. 4). Sykepleiere kan føle seg usikre på egen rolle ved informasjonsformidling dersom foreldrene velger å unnlate å dele informasjon (Turner et al., 2007, s. 151). I første rekke bør sykepleier forsøke å veilede foreldrene til å videreformidle informasjon. Hvis dette blir for utfordrende kan sykepleier selv informere ungdommen, så lenge det foreligger et samtykke fra foreldrene.

Når ungdom skal informeres er det hensiktsmessig at det blir anvendt en pedagogisk tilnærming. Golsäter et al. påpeker at informasjonen må ha en god oppbygning og legges frem på en måte ungdommen forstår (2021, s. 4). Sykepleier kan benytte prinsippene i den didaktiske relasjonsmodellen, der planlegging, gjennomføring, vurdering og evaluering står sentralt (Tveiten, 2020, s. 91). Enkelte av disse prinsippene kan læres bort til foreldrene, for å gi dem verktøy for å videreformidle informasjon og gi dem en forståelse av hva ungdommen har forstått. Modellen kan på denne måten bidra til kvalitetssikring og bedret flyt i informasjonsgivningen.

Sykepleieren som står ansvarlig for forelderen kan, sammen med foreldrene, forsøke å utforske ungdommens behov for informasjon og ekstern oppfølging (Golsäter et al., 2021, s. 7). Noen ungdommer synes det er hensiktsmessig å tilbys deltakelse i samtaler med pasienten og eventuelt den andre forelderen (Helsedirektoratet, 2019, s. 54; Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228-229). Andre ungdommer kan derimot synes det er fint å oppsøke informasjon selv. I disse situasjonene kan sykepleier bidra med veiledning i hvor ungdommen kan finne pålitelig informasjon på internett, bidra ved å gi informasjon i form av brosjyrer, eller gi informasjon om hvor de kan oppsøke hjelp selv (Golsäter et al., 2021, s. 4-5; Stubberud, 2019a, s. 194). Ungdommen har behov for trygghet og forutsigbarhet, derfor er det avgjørende at de får tilstrekkelig informasjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228-229). Gjennom veiledning av foreldrene kan sykepleier bidra til at ungdommen får aldersadekvat informasjon på en pedagogisk måte, som kan bidra til at ungdommen opplever forståelse og mestring.

5.6 Praktiske utfordringer ved implementering av familiefokusert omsorg

Familiefokusert omsorg kan styrke ungdommers rolle som pårørende av foreldre med kreft. Omsorgsmetoden kan føre til at ungdom som pårørendes psykososiale behov identifiseres raskere og at ivaretagelsen av behovene bedres. Forskning viser, som nevnt i 5.2, at helsetjenestens evne til å følge opp ungdom som pårørendes behov i Norge er begrenset (Ruud et al., 2015, s. 29). Flere av de foreslåtte tiltakene, for eksempel familiesamtaler eller individuelle samtaler med pasientens barn, kan være svært tid- og ressurskrevende i en tidspresset hverdag på en somatisk sykehusavdeling. Derfor kan det hende at en innføring av alle nevnte forslag ikke er realistisk. Likevel er økt fokus på ungdom som pårørende en viktig tematikk, som det er hensiktsmessig at sykepleier har kunnskap om.

6 Avslutning

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan familiefokusert omsorg kan bidra til å bedre ivaretagelse av ungdommens psykososiale behov. Ut ifra hensikten ble problemstillingen «Hvordan kan familiefokusert omsorg bidra til å ivareta ungdommers psykososiale behov når de er pårørende til en forelder med kreft?» utarbeidet. Problemstillingen er sett i lys av pensumlitteratur, forskning, lovverk, yrkesetiske retningslinjer og annen relevant litteratur.

Til tross for økende antall mindreårige som pårørende til kreftsyke foreldre, viser forskning at denne gruppen ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. Ungdom som pårørende er i særstilling og befinner seg i en sårbar posisjon. Ved manglende støtte og ivaretagelse gjennom foreldrenes sykdom, står ungdommen i fare for å oppleve situasjonen som traumatisk. Kommunikasjonen med denne pårørendegruppen kan være spesielt krevende, fordi ungdommen befinner seg i et stadium av livet hvor søken etter en selvstendig og voksen identitet står sentralt. Sykepleier er juridisk og etisk forpliktet til å kartlegge og følge opp denne gruppen.

Familiefokusert omsorg er et omfattende begrep. Gjennom de fem overordnede prinsippene er hensikten å tilrettelegge for støtte og kommunikasjon med familien i pasientens behandling. Sykepleiers helsefremmende funksjon og empowerment-begrepet står sentralt i oppgaven. Sykepleiers rolle er å tilrettelegge, støtte og veilede, slik at familien best mulig kan ta kontroll over situasjonen som enkeltindivider og i fellesskap.

De utvalgte forskningsartiklene og faglitteraturen har vist at når foreldre er kreftsyke, trenger ungdom som pårørende å møtes med respekt, bli sett, anerkjent og hørt. Samholdet i familien kan være truet og et godt samarbeid med sykehuset er viktig for å sikre kontinuitet i oppfølgingen. De fleste ungdommer ønsker å delta og være med foreldrene. Deltakelsen kan gi mestring, men det er viktig at de ikke får for mye ansvar og kan fortsette å være ungdommer. Ungdommene har gjerne behov for mer støtte enn de gir uttrykk for. De trenger at noen ser dem og tar seg tid til å lytte til deres perspektiv og bekymringer, ofte også utenfor familien. Ungdommer har et behov for åpen, ærlig og konkret informasjon. Det er hensiktsmessig at foreldrene informerer ungdommen. Samtidig kan foreldrene ha behov for ekstra informasjon og veiledning fra helsepersonell for å best mulig kunne ivareta sine barns psykososiale behov. Den utvalgte litteraturen indikerer samlet sett, at familiefokusert omsorg

kan bidra til å ivareta ungdommers psykososiale behov gjennom å gjøre helsepersonell og foreldre mer bevisst på ungdommens individuelle behov når en forelder er syk.

En innføring av familiefokusert omsorg i spesialisthelsetjenesten kan være utfordrende, fordi det vil kreve mye tid og ressurser. Drøftingen viser behov for et samsvar mellom lovverk, etiske retningslinjer og helsetjenestens rammer for å ivareta ungdom som pårørende. For å besvare problemstillingen fullt ut er det behov for mer forskning rundt hvordan sykepleier kan hjelpe familien å ivareta ungdommer, når et familiemedlem blir sykt. Ut ifra erfaring gjennom søk i Cinahl og funn i faglitteratur, kan det virke som at ungdommene fremdeles er en lite utforsket gruppe i litteraturen. Det virker som at ivaretakelsen av barn som pårørende under 12 år har blitt viet mer oppmerksomhet.

Referanseliste

- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Blindheim, K. & Thorsnes, S. L. (2011). Ungdom som pårørende - læring og mestring. I H. Brataas (Red.), *Sykepleiepedagogisk praksis : Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (s. 185-198). Gyldendal Akademiske.
- Cancer Registry of Norway. (2021). *Cancer i Norway 2020 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway* (ISSN: 0806-3621).
<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2020/cin-2020.pdf>
- Cinahl Complete. (2022). *Results for: Children of impaired parents; Scope note*. EBSCO host. Hentet 25. mars 2022 fra
<https://web.p.ebscohost.com/ehost/mesh?vid=6&sid=83c39a29-11ac-42fd-9a8c-ac38b2e632a0%40redis>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, A. (2010). *Barn og traumer* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Eide, H. & Eide, T. (2018). *Kommunikasjon i relasjoner : personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Erikson, E. H. (1968). *Barndommen og samfunnet*. Gyldendal.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2008). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(1), 96-103. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.1387>
- Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease - experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing*, 50(101893).
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- Håkonsen, K. M. (2018). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal Akademisk
- Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). *Pårørendeveileder: Nasjonal veileder*. Hentet 7. desember 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

- Helsepersonelloven. (2017). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- helsepersonelloven, E. t. (2009). *Lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende)* (LOV-2009-06-19-70). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2009-06-19-70>
- Helsetilsynet. (2009). *Utsatte barn og unge - behov for bedre samarbeid. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2008 med kommunale helse-, sosial- og barnevernstjenester til utsatte barn* (Rapport fra Helsetilsynet 5/2009).
https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2009/helsetilsynetrapport5_2009.pdf
- Kreftregisteret. (2012, 7. februar). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. Hentet 7. desember 2021 fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>
- Kreftregisteret. (2021, 21. september). *Kreft i Norge*. Hentet 8. desember 2021 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Åstyrke pasientens ressurser - sykepleierens helsefremmende og pedagogiske funksjon. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 349-406). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2017). Hva er sykepleie? Sykepleie - fag og funksjon. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B. 1: Sykepleie - fag og funksjon* (3. utg., s. 15-27). Gyldendal Akademisk.
- Larsen, B. H. & Nordtvedt, M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 1(6), 70-77.
<https://doi.org/10.4220/sykepleief.2011.0068>
- Lovisenberg diakonale høgskole. (2021, 1. oktober). *Databaser og nettressurser*. Hentet 25. mars 2022 fra <https://ldh.no/bibliotek/databaser-og-nettressurser#kliniske-opplagsverk>
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 24.03.2021 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Norsk sykepleierforbund. (u.å.). *Faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp*.
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/faglig-forsvarlighet-og-omsorgsfull-hjelp>

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Piaget, J. (1950). *The Psychology of Intelligence*. Routledge.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Karllander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E. & Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende- Resultater fra en multisenterstudie* (IS-0572). Akershus universitetssykehus HF. <https://www.helsebiblioteket.no/psykisk-helse/barn-og-unge/rapporter/barn-som-parorende>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten* (LOV-1999-07-02-61). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (2017). *Lov om spesialisthelsetjenesten* (LOV-1999-07-02-61). <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Stubberud, D.-G. (2019a). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 179-201). Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D.-G. (2019b). Pasientens psykososiale behov: konsekvenser for sykepleierens kompetanse. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 48-77). Gyldendal.
- Stubberud, D.-G. (2019c). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 15-47). Gyldendal.
- Stubberud, D.-G. & Sjøbjerg, I. L. (2019). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og / eller kritisk syke pasienter. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 216-232). Gyldendal Akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V. & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*, 16(2), 149-157. <https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.1106>
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk : helsekompetanse og brukervedvirkning* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Walczak, A., McDonald, F., Patterson, P., Dobinson, K. & Allison, K. (2017). How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 54-80.

<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.017>

World Health Organization. (u.å.). *Health Promotion; Track 1: Community empowerment*.

Hentet 31. mars 2022 fra <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/seventh-global-conference/community-empowerment>

Wright, F. (2007). Family-Focused Care. I R. Kaplow & S. R. Hardin (Red.), *Critical Care Nursing; Synergy for Optimal Outcomes* (s. 15-26). Jones and Bartlett Publishers.

https://books.google.no/books?hl=no&lr=&id=KsvUM9urNVIC&oi=fnd&pg=PR1&dq=critical+care+nursing:+synergy+for+optimal+outcomes&ots=N7mVvSLD3Z&sig=MmHBuhE6pR3vpQCgeAGYYwFr7SU&redir_esc=y#v=onepage&q=critical%20care%20nursing%3A%20synergy%20for%20optimal%20outcomes&f=false